

Chapitre 1

Introduction



Cahier d'exercices

Je peux me poser des questions

Ce livre peut m'aider à mieux me comprendre. Connaître l'autisme peut m'aider à mieux me comprendre.

Je vais **entourer** les questions que je me pose :

- ▶ Que signifie autisme ?
- ▶ Y'a-t-il quelque chose qui ne va pas chez moi ?
- ▶ Est-ce que je suis le seul à être comme ça ?
- ▶ Est-ce que les autres ne sont pas comme moi ?
- ▶ Existe-t-il d'autres personnes comme moi ?
- ▶ A qui pourrais-je en parler ?

Je peux aussi ne pas me poser de questions, j'ai le droit. Mais, si j'en ai d'autres, je peux les écrire à la page suivante ou je peux demander à quelqu'un de les écrire pour moi. Je peux aussi les taper sur mon ordinateur ou sur ma tablette.

Si j'ai d'autres questions, je peux les écrire ici. Ce livre est fait pour répondre à mes questions.

Je peux ne pas avoir d'autres questions maintenant, mais si j'en ai plus tard, je pourrai revenir à cette page et les écrire ici.

1. _____?
2. _____?
3. _____?
4. _____?
5. _____?
6. _____?
7. _____?
8. _____?
9. _____?
10. _____?
11. _____?
12. _____?

Lire ce livre

Je peux lire ce livre avec mon père, ma mère, mon enseignant ou un autre adulte qui me connaît bien. Je vais lire ce livre avec :

- 👤 Mes parents
- 👤 Mon professeur
- 👤 Quelqu'un d'autre : _____

 Plus tard, je pourrai le relire seul. Il peut y avoir certaines pages que j'aime lire. Parfois mon père, ma mère ou mon enseignant peut demander à relire certaines pages avec moi.

D'autres personnes peuvent aussi aimer lire ce livre. Je peux partager ce livre avec une ou plusieurs de ces personnes :

- 👤 Mes grands-parents
- 👤 Mes tantes et mes oncles
- 👤 Mon frère ou ma sœur
- 👤 Mes cousins, mes cousines
- 👤 Mon enseignant
- 👤 Mon ami
- 👤 Quelqu'un d'autre : _____

Ceci est un cahier d'exercices

C'est un cahier d'exercices. C'est normal d'écrire sur ces feuilles. Il y a des endroits pour écrire, des lignes à remplir et des choses à entourer.

Il y a un chiffre au bas de chaque page. Après avoir lu une page, je peux penser à ce que j'ai lu. S'il y a quelque chose dont je veux me rappeler ou si cette page est importante pour moi, je peux entourer le chiffre sur les pointillés, comme ça :

Quand j'aurai fini de lire ce livre, les numéros de pages entourés montreront quelles sont les pages importantes pour moi.

Ces pages vont aider les autres personnes à mieux me comprendre.

Si cette page est importante pour moi  j'entoure le numéro de page

Écrire dans ce livre

Dans ce livre quelques pages contiennent des choses à lire et à marquer. Il peut y avoir des lignes sur lesquelles je vais écrire ou des phrases à cocher avec un stylo ou un crayon.

Habituellement, les instructions disent :

Je vais entourer ou surligner ce qui est vrai pour moi 

Mais d'autres fois, les instructions peuvent dire :

Je vais marquer ce qui est vrai pour moi 

Dans ce livre, **marquer** veut dire : surligner ou entourer

Nous pouvons **marquer** les pages de ce livre avec un marqueur de couleur...

Surligner sur les mots comme ça 

...ou bien nous pouvons **marquer** avec un crayon ou un stylo normal, comme ça...

Entourer ou dessiner une figure autour des notes 

Entraîne-toi à marquer ce qui est vrai

Différentes choses sont vraies pour différents enfants. Chaque enfant qui a un cahier d'exercices comme celui-ci peut marquer différentes choses.

Sur cette page, je peux m'entraîner à écrire sur les lignes et à marquer ce qui est vrai. Je vais seulement marquer ou écrire les choses qui sont vraies pour moi. Si la phrase n'est pas vraie pour moi, je ne vais pas la marquer.

Je vais **entourer** ou **surligner** ce qui est vrai pour moi 

- ▶ Je suis un garçon.
- ▶ Je suis une fille.
- ▶ J'ai un million d'années.
- ▶ J'ai dix ans.
- ▶ J'ai _____ ans.
- ▶ J'habite à Paris
- ▶ Je vis en France. J'habite dans la ville de _____.
- ▶ Je ne vis pas en France. Je vis en _____.
- ▶ J'aime manger de la pizza.
- ▶ Je n'aime pas nager.
- ▶ J'aime nager.
- ▶ Je n'ai pas de sœur.
- ▶ J'ai une sœur.

Nom d'une personne qui vit avec moi _____.

Voici ce que je fais parfois pour m'amuser _____.

Feuille spéciale d'entraînement

Mes parents, mon enseignant ou mon thérapeute peuvent préparer cette page spéciale d'entraînement en écrivant des phrases sur les lignes blanches. Quelques-unes sont vraies pour moi et d'autres ne sont pas vraies pour moi.

Je vais entourer ou **surligner** ce qui est vrai pour moi



- ▶ J'aime lire.
- ▶ Je n'aime pas lire.
- ▶ J'ai une sœur.
- ▶ J'ai un frère.
- ▶ Je suis l'enfant le plus âgé de ma famille.
- ▶ Je suis l'enfant le plus jeune de ma famille.

▶ _____.

▶ _____.

▶ _____.

▶ _____.

▶ _____.

▶ _____.

▶ _____.

▶ _____.

▶ _____.

Je me présente

Mon nom est _____

Mon anniversaire est le _____

La date d'aujourd'hui est _____

Je vais dessiner mon portrait (ou coller une photo de moi) ici.

AFD

Points forts et talents

Chaque personne a des points forts et des talents. Mes points forts et mes talents sont des choses que je fais bien et que j'aime faire.

Je vais entourer ou **surligner** ce qui est vrai pour moi



Mes points forts ou mes talents sont :

- | | |
|---------------------------------------|---|
| ▶ La lecture | ▶ Se rappeler à quoi les choses ressemblent |
| ▶ L'orthographe | ▶ Ecrire des histoires, des poèmes |
| ▶ L'ordre alphabétique | ▶ La photographie |
| ▶ Ecrire ou recopier | ▶ Le sport |
| ▶ Les langues étrangères | ▶ Cuisiner ou faire des gâteaux |
| ▶ Dessiner ou faire de la peinture | ▶ Nettoyer |
| ▶ Utiliser l'ordinateur | ▶ Ranger |
| ▶ Les additions - les soustractions | ▶ Mettre de l'ordre |
| ▶ Les multiplications – les divisions | ▶ Le théâtre |
| ▶ Assortir des choses entre elles | ▶ La mécanique |
| ▶ Les dates et les faits | ▶ Construire des choses |
| ▶ L'ordre numérique | ▶ Comprendre les animaux |
| ▶ Jouer | ▶ Coudre, tricoter ou tisser |
| ▶ D'un instrument de musique | ▶ L'algèbre |
| _____ | ▶ Autres : _____ |
| ▶ Tout savoir sur : _____ | ▶ Autres : _____ |
| ▶ Chanter très juste | |
| ▶ La mémoire | |

L'autisme est une particularité qui me caractérise

Autre chose qui me caractérise : je suis autiste. Peut-être que je devrais plutôt dire : je suis une personne avec autisme.

Dans ce livre nous utilisons le mot **autisme** mais on pourrait l'appeler autrement :

- ▶ Trouble du Spectre Autistique (T.S.A.)
- ▶ Troubles Autistiques
- ▶ Trouble Envahissant du Développement (T.E.D.)
- ▶ Trouble envahissant du Développement non spécifié (TEDNS)
- ▶ Syndrome d'Asperger ou juste Asperger
- ▶ Autisme de Haut Niveau
- ▶ Autre : _____

Dans la liste ci-dessus, mon père ou ma mère va entourer ou **surligner** le terme qui est utilisé pour moi. 

*Dans la terminologie américaine A.S.D., l'auteur nous informe qu'elle préfère parler de **différences** du spectre autistique plutôt que de **désordres** du spectre autistique. Elle trouve que la meilleure façon d'aider à comprendre l'autisme est d'accepter qu'il y a un développement de la personnalité différent et non pas un désordre de la personnalité.

Qu'est-ce que l'autisme ?

L'autisme est invisible. Personne ne peut le voir. C'est ce qui fait que je suis comme ça. Ce livre explique ce qu'il y a de spécial au sujet de l'autisme.

L'autisme affecte la façon dont mon cerveau fonctionne. Le cerveau est comme un ordinateur qui serait toujours allumé. Il maintient la vigilance des personnes vivantes et leur permet d'apprendre. L'autisme fait parfois travailler mon cerveau différemment de celui des autres personnes.

Avoir un cerveau d'autiste c'est comme avoir un ordinateur avec un *Système d'Exploitation Autiste (SEA)*, alors que la plupart des gens ont un *Système d'Exploitation Simple (SES)*.^{1*}

L'autisme me fait percevoir le monde d'une certaine façon. Je ressens en principe la même chose que la plupart des gens, mais il arrive souvent que je ressente les choses différemment.

L'autisme est une autre façon d'être et de penser.

Les lecteurs plus âgés peuvent trouver **page 18** des explications sur la neurodiversité et les troubles qui en découlent.

* Cette analogie a été décrite par Ellen Tanis, mère d'un garçon Asperger à qui elle tentait d'expliquer l'autisme. Son article plein d'humour a été publié à la page 15 du numéro d'automne 1996 du *Morning News*, publié par Carole Gray.

Pourquoi l'autisme ?

Personne ne sait pourquoi certaines personnes sont autistes et d'autres non. Mais certains faits sont avérés :

- L'autisme n'est ni une maladie ni une affection passagère, cela ne veut pas dire que je suis méchant ou mauvais.
- Il est parfois évident que c'est un trouble génétique. C'est-à-dire qu'il peut y avoir au sein d'une même famille un parent, un oncle, une tante, un cousin ou autre qui présente également un trouble autistique.
- A l'heure où j'écris ce livre il y a une personne autiste sur 88 personnes existantes. (rendez-vous **page 422** pour calculer combien de personnes autistes vivent dans votre ville, dans votre département ou dans votre pays)

**Il y a diverses façons d'être et de penser dans le monde.
L'autisme en est une.**

Est-ce que je suis né autiste?

Ma mère ou mon père et moi pouvons compléter les espaces plus bas.



Quand je suis né, mes parents ne savaient pas que j'étais autiste. Personne ne peut dire si un nouveau-né est autiste.

Mes parents ont commencé à penser que j'étais un peu différent quand j'avais _____ ans, mais ils ne savaient pas encore que j'étais autiste. Ils m'aimaient beaucoup et ils ne comprenaient pas pourquoi je...

Mes parents ont découvert que j'étais autiste quand j'avais _____ ans.

Ils ont compris alors plus de choses à mon sujet. Et ils ont continué de m'aimer beaucoup.

Maintenant, je sais que je suis atteint d'autisme :

J'ai _____ ans.

Mes parents m'ont donné ce livre pour m'aider à me comprendre mieux. Ils veulent que je sache que je suis une personne spéciale et merveilleuse.

Les lecteurs plus âgés peuvent lire **page 18** pour en savoir davantage sur la neurodiversité



Spécialement pour les Lecteurs plus Agés

Les sujets traités dans ce chapitre ont été sélectionnés spécialement pour les lecteurs plus âgés, qu'ils soient adolescents ou même dans certains cas, adultes.

Cette information supplémentaire spécifiquement destinée à ces lecteurs plus âgés est détaillée dans les pages suivantes.

Ce chapitre permet une introduction à une meilleure connaissance de soi, informe sur le concept de la neurodiversité, et sur les différentes formes de langage concernant l'autisme.

Il fournit l'opportunité d'une réflexion sur soi-même et donne des arguments pour comprendre l'incidence de l'autisme sur la personne.

Si vous rencontrez l'autisme pour la première fois, vous pouvez sauter ce chapitre et vous y reviendrez plus tard lorsque vous en aurez appris davantage en lisant la suite.

Connaissance de soi

En grandissant, de l'enfance à l'adolescence et jusqu'à l'âge adulte, chacun apprend naturellement à connaître ses propres réactions. Le résultat de cette prise de conscience personnelle est ce que l'on appelle «la connaissance de soi». Cet apprentissage dure tout au long de la vie.

Chaque personne apprend ainsi à connaître ses points forts, ses talents, ses capacités. Elle peut se fixer des objectifs. Elle peut prévoir ses réactions dans diverses situations. Elle sait ce qu'elle va ressentir et ce qu'elle va penser de certains faits. Elle peut adapter sa communication, la rendre plus compréhensible et surtout elle sait comment comprendre les autres.

Chacun peut apprendre à s'adapter pour améliorer sa vie malgré les problèmes et les difficultés, demander de l'aide ou apporter de l'aide à celui qui en a besoin, savoir avec précision définir un but essentiel dans sa vie. Le processus de connaissance de soi continue tout au long d'une vie.

Je peux souligner les phrases qui m'intéressent dans le paragraphe que je viens de lire.

Ci-dessous, je peux entourer ou surligner ce qui est vrai pour moi.



- ▶ J'aimerais en savoir plus sur moi.
- ▶ J'aimerais mieux me comprendre.
- ▶ J'aimerais que les autres me comprennent mieux.
- ▶ J'aimerais mieux comprendre les autres.
- ▶ Je suis intéressé par le sujet de la connaissance de soi.
- ▶ Je n'ai pas très envie d'en apprendre plus sur moi.
- ▶ Autre : _____

Autisme et connaissance de soi

La connaissance de soi pour une personne qui découvre l'autisme passe par l'apprentissage de ce qu'est le spectre autistique. La meilleure façon d'apprendre est de lire les blogs et les livres écrits par des auteurs autistes. Mais on peut aussi lire des livres (comme celui-ci) écrits par des auteurs non-autistes qui sont en contact étroit avec les personnes autistes.

Certaines personnes avec autisme pensent qu'elles sont aidées dans cet apprentissage par des rencontres réelles, mais aussi par des contacts en ligne qui permettent de communiquer avec d'autres personnes autistes soit directement soit à travers l'ordinateur.

Je peux entourer ou **surligner** ce qui est vrai pour moi. 

- J'aimerais connaître mieux l'autisme / le syndrome d'Asperger.

Je peux souligner la façon dont je souhaite m'informer : 

- ▶ Lire des témoignages de personnes autistes.
- ▶ Lire les blogs de bloggers autistes.
- ▶ Aller sur des sites internet.
- ▶ Rencontrer des personnes autistes.
- ▶ Tchater avec des personnes autistes.
- ▶ Regarder des vidéos.
- ▶ Continuer à lire ce livre.
- ▶ Autre : _____
- ▶ Je ne souhaite pas m'informer sur l'autisme maintenant, peut-être plus tard.
- ▶ Je ne suis pas intéressé par l'autisme en général mais je voudrais mieux me comprendre.

Neurodiversité

Chaque personne a son propre cerveau, qui lui permet de vivre, de grandir, de penser, et d'apprendre. Chaque cerveau est différent et unique. C'est la raison pour laquelle nous sommes tous différents.

C'est ce que certains appellent «**la Neurodiversité**».

Ce terme est constitué de deux petits mots : *neuro* et *diversité*. Le terme *neuro* se rapporte au fonctionnement du cerveau et au système nerveux qui est contrôlé par le cerveau. Le terme *diversité* est lié au fait que les personnes sont toutes différentes et que, avec leurs différences, elles font toutes partie du **genre humain**.

Cette idée de **Neurodiversité** permet de comprendre et d'accepter le fait que chaque enfant et chaque adulte est une individualité qui pense, apprend, grandit et vit à sa manière, différemment des autres... en étant pourtant tous égaux devant la société. Ce livre veut promouvoir cette idée parce qu'elle permet d'aider les lecteurs à mieux se comprendre et c'est tellement bien et merveilleux de savoir qui on est ! Ce livre permet ainsi à tous de ressentir et d'apprécier toutes les manières d'être différents et uniques en même temps.

Je peux entourer ou surligner ce qui est vrai pour moi : 

- ▶ Je veux bien connaître le fonctionnement de mon cerveau.
- ▶ Je veux bien connaître ce qu'est l'autisme.
- ▶ Parfois j'apprécie mon cerveau différent.
- ▶ Parfois je n'apprécie pas mon cerveau différent.
- ▶ La neurodiversité est une idée nouvelle pour moi.
- ▶ Je ne comprends pas ce que signifie neurodiversité.
- ▶ L'idée de la neurodiversité me plaît bien.
- ▶ Que signifie «apprécier d'être différent et unique en même temps».
- ▶ Je veux parler ou écrire à quelqu'un au sujet de la neurodiversité.
- ▶ Je veux parler avec _____ de la neurodiversité.
- ▶ Je ne sais pas avec qui en parler.

► Autre : _____

AFD

L'Autisme est-il mon «identité première»

Les termes que nous allons choisir pour qualifier la personne sont importants pour nous permettre de communiquer ce qui est vrai pour chacun. Ces mots définissent une façon particulière de parler et d'envisager les choses. Chacun enfant ou adulte, peut avoir des préférences par rapport aux termes utilisés pour se définir, pour parler ou pour écrire au sujet de ses rapports à l'autisme. Certains aiment entendre et utiliser le terme **autistique**.

Ils pensent que le fait d'être **autistique** correspond bien à ce qu'ils sont. Ce mot qualifie parfaitement leur façon de penser, de communiquer et de comprendre le monde et les autres. Ils peuvent alors se sentir plus concernés par la connaissance de l'autisme. Ils peuvent aimer lire sur l'autisme et avoir envie de rencontrer des personnes autistiques. Ils peuvent être fiers d'être ce qu'ils sont : **une personne autiste**. Ils ont choisi de dire et d'entendre les qualificatifs de cette liste :

- ▶ Il est autiste.
- ▶ C'est un garçon (homme) autiste.
- ▶ Elle est autiste.
- ▶ C'est une fille (femme) autiste.
- ▶ Je suis une personne autiste. (fille, garçon, femme, homme)
- ▶ Je suis ASPI.
- ▶ Les Aspis sont déplorables.
- ▶ Les personnes autistiques sont déplorables.

Je peux entourer ou surligner la ou les phrases que je préfère entendre, dire ou écrire ou je peux souligner celles qui me correspondent. 

Ces termes choisis mettent en évidence ce qui est primordial dans l'identification de la personne, dans ce cas ce qui compte avant tout est l'autisme. Ces enfants ou adultes pensent que l'on ne peut pas séparer leur personne de l'autisme.

Une autre possibilité sur les termes choisis est détaillée dans la page suivante.

La personne est-elle mon «identité première»

Certaines personnes pensent au contraire que l'autisme n'est qu'une partie de la personne, mais que ce n'est pas la caractéristique la plus importante. Ils envisagent l'autisme comme une part indépendante de leur propre personnalité. Ils ne souhaitent pas être considérés essentiellement comme des personnes autistes ou comme des Aspis. Ils préfèrent entendre parler d'eux différemment comme dans la liste ci-dessous. Notez que le terme «avec» marque une séparation de la personne et de l'autisme, du T.S.A. ou du syndrome d'Asperger :

- ▶ Elle (il) est une personne avec autisme.
- ▶ Elle (il) est une personne avec T. S. A.
- ▶ Elle (il) est une personne avec un syndrome d'Asperger.
- ▶ Je suis une personne avec autisme.
- ▶ Je suis une personne avec T. S. A.
- ▶ Je suis une personne avec un syndrome d'Asperger.
- ▶ Les personnes avec autisme sont déplorables.
- ▶ Les personnes avec syndrome d'Asperger sont déplorables.

Si je préfère l'une des phrases ci-dessus, je peux entourer celle que j'aime entendre, dire ou écrire. Je peux souligner celle qui me caractérise. 

Cette façon de désigner souligne d'abord la personnalité parce que le mot personne précède le mot **autiste**. Les personnes qui préfèrent cette dénomination pensent que l'autisme n'est pas la caractéristique la plus importante chez eux, ils considèrent que c'est un simple détail de leur personnalité.

D'autres informations supplémentaires page suivante.

Les mots qui me qualifient m'importent peu

Certaines personnes n'attachent aucune importance aux termes utilisés. Elles ne font pas la différence entre «Elle (il) est autiste» ou bien «C'est une personne avec autisme». La dénomination leur importe peu.

C'est peut-être parce qu'elles ne comprennent pas la différence entre ces deux manières de les définir : «l'identité d'abord» ou «la personne d'abord».

Je peux entourer ou surligner ce qui est vrai pour moi :

- ▶ Les termes employés en parlant de moi m'importent peu.
- ▶ Cela m'est égal.
- ▶ Je ne comprends pas vraiment la différence entre ces termes.
- ▶ J'ai besoin de temps pour y réfléchir.
- ▶ Je voudrais essayer de comprendre où est la différence.
- ▶ Je ne sais pas quels mots je préfère.
- ▶ J'ai déjà souligné les phrases que je préfère en page 20 et 21.
- ▶ Les termes des listes des pages 20 et 21 ne m'intéressent pas.
- ▶ Je ne sais pas quels termes je préfère, je déciderai plus tard.
- ▶ Je veux relire tout ça plus tard, un autre jour.
- ▶ Je veux parler de ça avec quelqu'un en qui j'ai confiance.
- ▶ Je veux en parler avec mes parents ou mon enseignant ou mon thérapeute.
- ▶ Je veux écrire à _____ pour lui demander son avis.
- ▶ Je n'ai pas envie de décider quels termes je préfère.
- ▶ Je suis détestable ... peu importe les mots qui me définissent !
- ▶ Cela me perturbe !
- ▶ Ce n'est pas important pour moi en ce moment.
- ▶ Autre : _____ .

Pour les parents, les enseignants et les thérapeutes

Message préliminaire d'un adulte atteint d'autisme :

En tant que personne autiste diagnostiquée à l'âge de 46 ans (en 1994), c'est avec soulagement que je me suis aperçu que la somme des connaissances sur l'autisme avait beaucoup progressé au cours de ces dernières années. Non seulement il existe davantage de livres parlant de l'autisme d'un point de vue académique, médical ou parental, mais de plus en plus de personnes autistes apportent maintenant à cette littérature leurs opinions, leurs expériences et leurs idées.

Ce livre propose une nouvelle approche qui fait avancer la compréhension de l'autisme. Il encourage les enfants autistes à en savoir davantage sur eux-mêmes et les guide tout au long de ce voyage vers leur propre découverte. Ces cahiers d'exercices seront un outil précieux pour les aider à prendre conscience d'eux-mêmes, à cerner leur personnalité, et à développer leur estime de soi. Quand j'étais enfant, cet ouvrage m'aurait été aussi utile qu'à ma famille. Avec tous mes vœux, »

Dave Spicer, Avril 1999, Asheville, Caroline du Nord

Dans ce premier chapitre, la partie **«exercices»** que vous venez de lire, sous-entend que le lecteur a déjà entendu le terme *autisme* ou un diagnostic du même genre appliqué à son cas. Le ton du cahier d'exercices est donné. Il permet à l'intervenant adulte d'évaluer la capacité de l'enfant à se décrire précisément en cochant ce qui est vrai pour lui. Dans la deuxième partie, **«les plus âgés»** sont amenés à comprendre les concepts de la *connaissance de soi*, de la *diversité* et l'importance des termes définissant leur identité : *l'autisme d'abord* ou *la personne d'abord*.